

## EN EL UMBRAL DEL DOLOR: EL ESPEJO DE MIS RECURSOS

M.<sup>a</sup> Dolores Mansilla Pozuelo\*

*“Los que sufren no son los cuerpos, son las personas” (Eric Cassell, 1982)*

### 1. En el umbral del dolor, configurando una escena temida

- **El personaje central de la escena: el paciente**

“Esta es la hora de la bondad” nos dice la Profesora Bering en la película “Amar la vida”(Mike Nichols,2001). Una brillante e implacable académica, dedicada a la investigación de los sonetos sobre la muerte de Jonn Done se enfrenta ahora a la suya propia con un diagnóstico de cáncer ovárico avanzado y lo hace sola en la habitación del hospital, donde ha prohibido las visitas. Al recibir el diagnóstico y hacerse cargo de su nueva realidad, usa los recursos que posee y le han sido útiles y exitosos en su vida: el saber racional y el análisis intelectual. Así consigue que el jefe del equipo, un prestigioso oncólogo y académico la tome como una igual y le transmita en todo momento que confía en sus fuerzas para que resista el tratamiento más potente de los posibles. Ella le dice: “Seré fuerte”. Cuando se da cuenta de que dicho tratamiento no es eficaz empieza a sentir miedo, a ver su final cercano se aferra a la mano de la enfermera que la atiende, preguntándole: ¿Me seguirás cuidando?, ella le contesta “Por supuesto, cielo” y así lo hace hasta el último momento, cuidándola y manteniendo su dignidad hasta después de muerta.

La cercanía de la muerte muestra ante nosotros la película de nuestra vida. Es esta una realidad que desde la infancia nos empeñamos en negar y ante la que esgrimimos una cohorte de defensas que son más o menos eficaces y nos salen más o menos “caras” por la inversión de energía que requieren. Aquí aparecemos sin caretas, sin tantas cosas que hemos considerado imprescindibles, abocados a un destino que nos pone cara a cara con nosotros mismos:

“Aunque todos se esfuerzan por salir de sí mismos  
como de la prisión que les odia y encierra,  
existe un gran milagro en este mundo:  
yo lo siento: se vive toda la vida”.  
(Rilke.R.M. El libro de las horas.1989).

Si hay algo humano es el miedo. Los ritos que a lo largo de la existencia humana tratan de mediar entre la vida y la muerte nos hablan de que es una realidad que se nos escapa. Tanto más en nuestra cultura actual donde la muerte se maquilla y se esconde, donde la enfermedad y la debilidad es vivida como fracaso, donde todo parece conseguirse con los avances tecnológicos.

"Las buenas gentes a menudo piensan que entrecerrándose tras una gruesa puerta dejan afuera el miedo. Pero, he aquí alguien que habita con toda su crudeza el desamparo y la intemperie-cumpliendo su camino bajo los cielos abiertos. ¿Qué nuevas trae este viajero noble y lastimado?"

( Rilke correspondencia con Lou Andreas Salome)

---

\* Profesora de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia “San Juan de Dios”.Ciempozuelos.

El Prof R. Bayés (2008) nos presenta a Francis Peabody (1927), en una era muy anterior a la de los cuidados paliativos, indicándonos como la situación de un enfermo no se corresponde con su fotografía en la cama, sino que

“...Es una pintura impresionista del paciente enmarcado en su casa, su trabajo, sus relaciones, sus amigos, sus alegrías, tristezas, esperanzas y miedos”.

Hay tanta vida en la habitación de una persona que muere, que traspasar esa puerta nos deslumbra y confunde por la densidad emocional. Alguien se despide de la persona que fue, de la que quiso ser, de sus éxitos y fracasos, de sus anhelos y recursos.

Le escribe el poeta J. Riechman (1996) a su mujer enferma de cáncer y posteriormente recuperada:

En tu cuerpo escrito:  
la infancia como una enorme sala húmeda  
hospitales donde trasplantan cicatrices  
una temible aguja que se abreva en tu piel  
terror a cruzar puentes sobre las autopistas  
diez años de indagación sobre el suicidio  
desamor, golpes y la más extrema  
clandestinidad del llanto.

Mucho se va investigando sobre la experiencia de morir, desde las famosas fases de la Dra. Kubler Ross. Mucho tendrían que contarnos los profesionales especializados, sin embargo siempre hay algo que nos sorprende, que nos interpela y nos confunde ante cada persona concreta.

“Quiero hablar.., tu padre no me deja porque dice que me pongo muy nerviosa y tu hermano nunca está...”Le dice Karen, enferma terminal de cáncer, protagonista de la película “Cosas que importan” (Carl Franklin,1998), a su hija que la cuida en casa, mientras ordena fotografías de su vida sentada en el suelo

“-¿Qué quieres decir mamá?,-“Quiero decir que estoy triste porque no veré tu boda...no dejes que muchos niños lleven las arras porque distraen la atención de la novia...”

Quiero hablar podría ser una petición frecuente de estos pacientes y también quiero callar y quiero saber y quiero que se rompa ese pacto de silencio que tantas veces sostienen ojos llorosas de familiares y amigos alrededor de su cama. En definitiva sería:” quiero vivir mi muerte, quiero que me acompañes a vivir mi muerte”. “No me déis la muerte de los médicos”, pedía Rilke en sus últimos días en la soledad de aquel pequeño hospital cercano al que fue su último refugio, el torreón de Muzot.

Cuando hablamos de muerte digna, sin duda nos referimos a esto: a vivir la muerte como una etapa más de la vida. A veces se puede tener la sensación de que es el propio paciente el que quiere mantenerse ajeno, pero es esta una defensa más que aumentará su angustia y su sensación de soledad.

Rilke en el “El libro de las horas”, (1989) nos lo dice preciosamente en forma de plegaria:

Señor da a cada cual la muerte que le es propia.  
El morir que de aquella vida nace  
en la que tuvo amor, sentido y pena.

Pues sólo somos la hoja y la corteza.  
La gran muerte que todos llevan en sí, es el fruto  
en torno al cual da vueltas todo.

[...]

Pues lo que hace a la muerte tan extraña y difícil  
es que no es nuestra muerte; es la que nos acepta  
al fin, únicamente, porque no maduramos.  
Por eso una tormenta a arrebatarnos viene.

- **La familia. El entorno emocional de la persona al final de su vida**

Tal cómo citábamos al principio, no se enfrenta a la muerte una persona sola, sino que esta vivencia abarca a los implicados en todo su conjunto de roles: estamos cuidando de un padre, una madre, un hijo, un abuelo, un hermano y la intervención de todas estas personas es crucial.

Tengo la sensación de que es mucho aún el camino a recorrer para atender a las familias. Como veremos después es una queja frecuente de los sanitarios el sentir que la familia no se hace cargo como debiera, no comprende al paciente, no colabora como esperamos.

Cuando una familia llega a una Unidad de Cuidados paliativos lleva, normalmente un largo recorrido de sufrimiento elaborado de muy distintas formas, muchas horas de incertidumbre y de dudas, de toma de decisiones dolorosas.

Nuevamente volvemos a tomar las palabras de J. Riechman (1996), cuando describe la experiencia de volver a casa mientras su mujer permanece en el Hospital:

“He regresado a casa llevándote en los labios  
asediado en mi gozo por tus dedos de nata.

He regresado a casa con la calma en los brazos  
atropellándome algo en las lindes del pecho.

Herido por la lluvia he regresado a casa  
he perdido mi sangre y ganado la tuya.

He regresado a casa con acrobacia fácil  
atónito del largo azar de tu caricia.

He regresado a casa y me he echado en la cama  
con un alba asesina que me roba los párpados.

He regresado a casa sin regresar ausente  
y hasta el oxígeno dice la magia de tu risa.

He regresado a casa desnudo por el aire.  
Es más frágil el pecho que el hálito que alberga  
He nacido esta noche del collar de tu abrazo.

- **El equipo asistencial**

Estos son otros personajes claves en el escenario. Al principio, el Hospital aparece ante nosotros como “otro mundo”. Pasamos a formar parte de una gran organización con normas y roles que desconocemos y que van apareciendo de forma paulatina. En este caso las expectativas son distintas de las habituales. Normalmente vamos al Hospital a curarnos y en este caso vamos a morir o a entrar en un proceso donde los cuidados no son curativos. El paciente va a iniciar con su ingreso la última etapa de su vida y eso hace de estos equipos algo muy especial.

La protagonista de “Amar la vida” antes citada, se sorprende de tener que ser trasladada en silla de ruedas para que le realicen las pruebas y le dice a la enfermera: “Puedo andar” pero ella le contesta “No está permitido, son las normas”. Parece que es más operativo ser trasladado que ir por uno mismo.

## **2. Estar al lado del que sufre: una opción vital**

### ***¿De dónde la motivación?***

Esta es una pregunta que he planteado muchas veces y en distintos sitios. La remonto al momento en el que esa chica decide estudiar Enfermería. ¿Que hace que en este momento vital alegre y despreocupado de la juventud, al lado de compañeras que eligen profesiones “que tengan salidas” ella opte por ponerse al lado de la enfermedad y la muerte?

Si echamos una rápida ojeada a las teorías de la motivación laboral, vemos como nos hablan de: oportunidades de promoción, horarios flexibles, acceso al liderazgo, incentivos económicos, etc. No parece que ninguno de estos vectores en sí mismo nos configure la motivación laboral del sanitario, aunque es absolutamente deseable que la política de estas organizaciones pueda ir respondiendo a estas necesidades.

Mi experiencia como profesora y asesora de enfermeras me remite a una respuesta emocional que tiene múltiples orígenes: desde la tradición sanitaria de la familia a la propia experiencia de enfermedad, al cuidado de algún familiar enfermo.. Sí, vienen con un proyecto claro de futuro que pocos jóvenes a su edad tienen, ellos sí saben a qué quieren dedicarse, incluso muchos tendrían clara la función a elegir: urgencias, quirófano, maternidad, pediatría. Ya se ven en ese espacio soñado con la toda la fuerza de los proyectos juveniles. Muchas hablan de ir a países en vías de desarrollo. En definitiva ven claro que en el escenario de sus vidas ya está presente un enfermo al que cuidar.

También he tenido la suerte de participar en múltiples jornadas de formación para profesionales sanitarios y tengo la sensación de que, en líneas generales esta motivación se mantiene, como después tendremos la oportunidad de reseñar.

## ***Mi equipaje para la relación de ayuda***

- **Mi saber**

Es claro que los profesionales de la enfermería están abocados a una vocación científica e investigadora. Los nuevos planes de estudios diseñados en el marco del Espacio europeo de Educación Superior así nos lo indican. Se trata de generar un enfermero con capacidad de análisis, de síntesis, de abstracción.

Es también evidente y eso creo que está ya muy instaurado en la cultura enfermera la necesidad de formación permanente y de mantenerse en contacto con la comunidad científica que produce los saberes.

Mi impresión en el contacto con ellos, es que casi nadie se queja de que le falte formación para asumir los retos del día a día. Por otra parte las organizaciones cada vez se favorece más este aspecto. Más bien la queja viene de lo que vamos a llamar “el precio emocional”, el desgaste psicológico que ha constituido la descripción del conocido síndrome de burnout y los pocos medios con los que se perciben para integrar esta realidad.

- **Mi sentir**

Aquí pienso que está la clave, en cómo gestionar ese ir y venir por el dolor la muerte y el sufrimiento. En ese constituirse en mediador entre realidades tan ásperas, en ese saberse depositario de la confianza de alguien que se enfrenta al final de su vida:

“Hacia el encuentro con los pacientes se puede ir desde dos extremos: en carne viva o con armadura.

El/la que va en carne viva se sobreimplica, hace suyo el dolor, se revela contra la muerte, entra en conflicto con los/as compañeros/as a los que frecuentemente acusa de actuar mecánicamente, pelea con el Hospital por no poner más medios, se queja de que la familia no colabora como debiera, siempre está hipervigilante y valora todos los datos desde su perspectiva emocional, se convierte en el protector/a de **su enfermo**. “Se lo lleva a casa”. En definitiva, con la mejor voluntad está poniendo en peligro su rol profesional.

El/la que va con armadura piensa que este es un trabajo más pero especialmente duro. Espera que le cambien de unidad. No puede analizar el dolor de los otros y lo rebota convertido en actitudes distantes y lejanas. Se aferra a los procedimientos y a las técnicas a la búsqueda de esa seguridad que en el fondo le falta. Acusa a los compañeros de sensiblería y de estar hablando siempre de tragedias. En el fondo piensa que hay que disfrutar de la vida porque pueden ocurrir estas cosas. Suele ser conflictivo/a en el equipo y en cuanto puede huye de la situación. Es claro que emocionalmente no puede con este trabajo.

La respuesta sana sería acercarse al enfermo ni en carne viva ni con armadura, sino con nuestra propia piel. Una piel sensible flexible y a la vez resistente, que sabe acariciar y poner límites, que sabe acercarse y alejarse, que sabe mitigar el frío y el calor del entorno. Una piel hecha de células de buena formación, de empatía y de disponibilidad” (M.D. Mansilla, 2011).

El reto de la formación emocional de los profesionales de ayuda ha sido siempre una gran pregunta. La Universidad nos va a sacar con buenas competencias a todos los niveles, pero cada vez se echa más de menos ese espacio de formación en el que, desde el contacto y el conocimiento de nosotros mismos seamos capaces de elaborar una respuesta profesional máximamente eficaz.

En mi opinión estas líneas irían por los siguientes objetivos.

*-Conocimiento de una/o misma/o*

Prefiero usar este término al de autoestima que tiene el peligro de configurarse en una especie de imagen en la que sentirnos poderosos. Ahondar en nuestra vida, en nuestras experiencias y sentimientos siempre es bueno y saludable, tanto más para aquella/el que se va insertar en un ambiente que se puede calificar como de “alto riesgo emocional”.

“No mires a los lados. Mira al centro/No mires de frente. Mira adentro/No mires tanto arriba ni abajo. Mira al fondo./No cierres los ojos. Ábrelos./No uses gafas negras ni rosas. Deja que tu mirada ponga el color./No tapes tus oídos. Todo sonido tiene un sentido. Tal vez disminuye un poco el volumen del ruido de fuera./No hables siempre para otros. Háblate a ti./No estés siempre en movimiento. Párate./No uses tantos “calmantes” . Deja que hable tu dolor./No sonrías siempre. Deja que salga tu gesto verdadero./No digas a todo que sí. Aprende a decir no./No digas a todo que no. Aprende a decir sí./No andes siempre “viajando”. Quédate en casa./No prepares tanto equipaje. Mira el que siempre llevas./No quites piedras de tu mochila. Mira de qué están hechas./No te echas siempre la culpa. No es justo./No eches siempre la culpa a otros. No es cierto./No corras tanto. ¿Adónde vas?./No busques dis-tracciones. ¿De qué valen?./Mírate: ahí estás tú. Eres lo mejor que tienes, a veces lo único./Nadie da lo que no tiene. Mira lo bueno tuyo para darlo a los demás. Mira lo menos bueno tuyo para intentar saber qué significa”.

(M.D. Mansilla, Mayo, 2008)

Este camino hacia nosotros mismos no es fácil y no nos libraré del dolor, pero sin duda nos hará recoger con más eficacia el impacto de lo emocional y anticipar nuestras reacciones.

“La persona que se conoce a sí misma, la que confía en su propia capacidad, aún con consciencia de sus limitaciones y puntos débiles, afronta la empresa, no comparando su fuerza con la del monstruo, sino armonizándose con su propio poder mental y espiritual. Lo digo con el sabio hindú: cuando lo que hayas aprendido de tu experiencia liberatoria (liberatoria de tus resentimientos, culpabilidades, dependencias y rebeldías) iguale o supere la cantidad de dolor que has invertido en ella, entonces sabrás que te has liberado...que has matado definitivamente al Dragón”.

(F.Jiménez. A corazón abierto)

No podemos pretender librarnos del dolor, pero sabremos cómo integrarlo. Sentirnos razonablemente seguros de nosotros mismos nos hace ser más tolerantes, más abiertos al diálogo, más críticos, con un estado de humor en general estable y una visión esperanzada acerca de la vida y de las personas.

Empezamos hablando del miedo del paciente, pero también nosotros lo tenemos. Pensar que podemos ser nosotros o un familiar nuestro el que ocupe

esa cama nos aterroriza. Conozco excepciones muy valiosas como la de la enfermera que después de cuidar a su madre en su Unidad de Paliativos, sigue en ella aunque se le ofrece un cambio temporal, sintiendo más que nunca que “eso es lo suyo”.

En palabras de J.A. García-Monge (1997), aceptarse es decir: “Este soy yo, ni más ni menos que yo”.

#### *-La adquisición de habilidades sociales*

Este es un camino fundamental que debe abarcar desde lo intrapersonal a lo interpersonal y a lo grupal. “Desde mí, con otros y para otros”, planteaba yo como título en una sesión formativa con personal sanitario.

Concretamos algunas de estas habilidades:

1 *La asertividad*, se suele entender de forma parcial en su vertiente de aprender a decir que no. Esto se nos queda muy corto. Podríamos definirla como “la habilidad de expresar nuestras opiniones respetando las de los demás”. Tenemos que hacer de estas habilidades algo personal e interiorizado. En mi opinión este aprendizaje vital no consiste en charlas mejor o peor fundamentadas sino en la puesta a prueba de los recursos latentes a través del trabajo en grupo, así como el aprendizaje de otros nuevos.

2. *La capacidad de escucha*: es el centro de nuestra intervención. Como ya sabemos no es algo que surja espontáneamente aunque haya personas a las que es resulte más fácil que a otras.

“Si me escuchas seguro que buscaré despacio en mi equipaje una sonrisa. No importa que esté revuelto, lo haré lo mejor que pueda./Si me escuchas me darás valor para decirte cosas que ni a mí mismo me digo, y eso aligerará la carga que a veces siento como pesada./Si me escuchas sabrás que muchas de mis cosas enganchan con las tuyas y así podemos aprender juntos./Si me escuchas te saldrá la sonrisa tierna de quien se pone en contacto con lo más frágil y vulnerable del otro./Si me escuchas te mirarás de otra forma y te verás cómo alguien capaz de ofrecer recursos a otros./Si me escuchas abandonarás la obsesión por las palabras y sabrás que tu presencia ya contiene en sí misma un río de mensajes de acogida y cercanía./Si me escuchas me darás valor, apoyarás mis palabras sólo porque son mías y me habitan./Si me escuchas tendrás cada vez más ganas de escuchar y te pondrás a tiro de que otros te elijan./Si me escuchas caerás en la cuenta de que necesitas ser escuchado y eso te animará a buscar interlocutores./Si me escuchas cada vez estarás más convencido de la magia que fluye en todo encuentro humano y que disponemos, aunque a veces no lo sepamos, de múltiples antenas para recoger datos nuevos./Si me escuchas estarás conmigo y sentiré que lo que mío, por muy absurdo que parezca, conecta con alguien que está dispuesto a ofrecer un rato de su tiempo y toda su atención, para llenar de contenidos mi imagen y mi nombre”.

(M.D. Mansilla, Febrero 2013)

Pasamos a citar algunos de los factores que inciden en la escucha eficaz:

- *Atender y observar como condiciones previas para poder escuchar*

Atender, siguiendo el modelo de R. Carkhuff (1980), consiste en poner todos los medios a nuestro alcance para garantizarle a la persona que cuidamos nuestro interés por ella. Comprende tres aspectos:

**a)** El atender personal, que implica tener datos de la persona que tenemos delante. Hacerle alguien ante nosotros y disiparle el temor a adoptar la identidad del número de su cama.

**b)** El atender postural. Saber lanzar a través de nuestro cuerpo mostrarle nuestro interés y disponibilidad con un lenguaje no verbal apropiado. No nos convirtamos en “la enfermera seria, la de gesto enfadado, la que siempre va de prisa”, tampoco normalmente la situación está para muchas risas. Mirarle con ternura, con cercanía, con un tono de voz adecuado

**c)** El atender contextual. Cuantas quejas escuchamos de los olores, de la temperatura, de la falta de intimidad por la configuración espacial de la habitación. Tal vez no podamos influir en el diseño global del espacio, pero sí mejorar algo con soluciones sencillas. No por estar muy enfermo/a a alguien le da igual estar desnudo ante otros o percibir como otros oyen sus temas más personales.

Observar implica a estar muy atento a los datos no verbales que nos presenta la persona. Cuantas veces las palabras dicen poco o nada de lo que ocurre. Que cortas se quedan cuando la emoción las ahoga y que significativos son esos ojos clavados en quien nos atiende o esa desviación de la mirada cuando lo que formulamos nos suena tan fuerte.

*Tener presente la razón por la que se escucha*

Escuchamos a esta persona porque es nuestro paciente, ni más ni menos. No porque lo que diga nos pueda interesar, o porque ahora tengamos más tiempo. Escuchar es tan trabajo nuestro como administrar la medicación y escuchar cansa, nos interpela, nos hace variar constantemente nuestra perspectiva. Escuchar es comprometerse con el otro y con su vivencia.

*Eliminar distracciones internas y externas.*

¿Cuántas veces nos hemos sorprendido pensando en nuestras cosas cuando creíamos que estábamos escuchando a alguien? Esto es lo que tenemos que tratar de evitar a nivel de distracción interna. Debemos intentar, y a veces no es fácil, dejar de lado todo lo que se interponga entre el mensaje de la persona y mi capacidad de escucharlo.

A nivel externo las posibilidades en nuestro entorno son enormes: ruidos, timbres, charlas de familiares, avisos. No es fácil evitarlo pero bastará con que nos lo planteemos como objetivo.



*Suspender todo juicio inicial. Admitir el punto de vista del que habla*

Todos son sentimientos tolerantes y cuanto nos cuesta en el fondo serlo. Prescindir de las etiquetas, de los prejuicios y estereotipos debe ser un esfuerzo real en nuestra día a día.

*Animar a la otra persona a hablar primero*

Dejar que sea el otro, aun con esfuerzo y tiempo empiece a hablar, después ya le podremos ir guiando su discurso y deteniéndole en lo que nos parezca importante.

*Repetir mentalmente lo que el interlocutor está diciendo*

Internamente, debemos ir ordenando lo que la persona nos dice, para hacernos cargo de la situación de la mejor manera posible.

*Esperar antes de intervenir. No interrumpir*

No precipitarnos como si ya supiéramos lo que va a decir. Dejar que elija sus palabras que las escuche al pronunciarlas y construya el relato de su experiencia.

*Reformular con nuestras propias palabras el contenido de lo que dice el interlocutor y el tono emocional con el que lo manifiesta. Escuchar de modo reflexivo*

Es como devolverle lo que nos ha sido y cómo nos lo ha dicho. De esta forma veremos si se hace cargo de ello, si hemos entendido bien, si, en definitiva eso es lo que habla de cómo se siente.

*Percibir el núcleo de lo que se oye a través de las palabras. Estar atento a las "palabras clave"*

Esas palabras clave a veces pasan desapercibidas, son las que se dicen en tono más bajo, las que al formularlas mira a otro lado. Eso indica su peso emocional para la persona y son los pilares de lo que le ocurre.

*Realizar preguntas y respuestas constructivas que animen al otro a exponer sus opiniones*

Saber preguntar y responder es otro punto de vital importancia. Las preguntas siempre deben surgir de lo escuchado anteriormente, no de otros temas que consideremos de interés. Escuchar no puede convertirse en un interrogatorio ni en un cuestionario. La persona es que la que en todo momento debe ser y sentir dueña de este proceso. La mejor de las respuestas es la empática. Cuando C. Rogers describió el término empatía habló de "ver el mundo con tus ojos"

“El primer recuerdo que quiero compartir con vosotros es lo que disfruto cuando realmente puedo escuchar a alguien. Escuchar a alguien me pone en contacto con él, enriquece mi vida. A través de la escucha he aprendido todo lo que se sabe sobre los individuos, la personalidad y las relaciones interpersonales.

Esta experiencia la recuerdo desde mis primeros años en la Escuela Secundaria. Un alumno formulaba una pregunta y el profesor daba una magnífica respuesta a otra pregunta totalmente diferente. Siempre me invadía una sensación de dolor y de angustia: “Usted no le ha oído”, era la reacción que me producía. Sentía una especie de desesperación infantil ante la falta de comunicación que era- y sigue siendo- tan común.

La segunda cosa que he aprendido, y que me gustaría compartir con vosotros, es que me gusta ser escuchado. Innumerables veces en mi vida me he encontrado dando vueltas a una misma cosa o invadido por sentimientos de inutilidad y desprecio. Creo que he sido más afortunado que muchos al encontrar -en esos momentos- a individuos que han sido capaces de escuchar mis sentimientos más profundamente de cómo los he conocido yo, escuchándome sin juzgarme ni evaluarme... (C. Rogers. El camino del ser.)

La empatía hace que la otra persona se sienta comprendida, ordene sus sentimientos y se anime a una mayor autoexploración.

Sin duda, como tantas veces decimos, este es un arte que se aprende, sobre todo si nos empeñamos en el permanente esfuerzo de dejar de lado estereotipos, ideas preconcebidas o incluso lo que tenemos a veces por saber científico que nos pueda separar de la experiencia vital de nuestro/a paciente.

“...Para ser capaz de escuchar realmente, uno debe abandonar o poner de lado todos los prejuicios, preformulaciones y actividades diarias. Cuando tú estás en un estado de mente receptiva, las cosas se entienden fácilmente: estás escuchando cuando tu atención real la prestas a algo o alguien.

Pero desafortunadamente, la mayoría de nosotros escuchamos a través de una pantalla de resistencia. De una auténtica escucha nos separan nuestros prejuicios, sean religiosos o espirituales, psicológicos o científicos; nos separan nuestras preocupaciones diarias, nuestros deseos o expectativas, nuestros miedos. Y con todo eso como pantalla...escuchamos! Por lo cual, lo que realmente escuchamos es...nuestro ruido, nuestro sonido, no lo que realmente está siendo dicho...” (J. Krishnamurti).

- **La capacidad de trabajo en grupo. Conflictos, toma de decisiones**

Desde que en 1945 K. Levin descubre la dinámica de grupos, nadie discute que trabajar en grupo es una herramienta máximamente eficaz.

Es frecuente aún escuchar argumentos en contra tanto en el ámbito académico como en el profesional respecto al coste de tiempo o la incidencia de aquellos miembros del grupo que no se comprometen. Este argumento se destruye cuando observamos que tal vez sean esos grupos mal contruidos o mal liderados, donde no estén claras las normas y los objetivos.

Todas las investigaciones en estas décadas nos hablan de cómo el juicio de un grupo supera en calidad al mejor elaborado individualmente por cada uno de los miembros, de cómo la persona asume más riesgos y acepta mejor los cambios si está en grupo y de cómo, en definitiva las organizaciones no cuestionan la eficacia de este método de trabajo.

Con la implantación de los nuevos planes de estudios universitarios, se pretende garantizar que los futuros profesionales tengan ágiles y adquiridas estas destrezas. Así como otras muy importantes como la de hablar en público, que en tantos casos hemos visto como una verdadera fobia.

En este aspecto de los grupos, me gustaría incluir un tipo que considero verdaderamente eficaz y necesario para los profesionales que trabajan con enfermos terminales. Es el grupo de autoayuda. Es este un lugar donde compartir experiencias. Borkman (1991) los define como "personas que comparten una idea, unas situaciones de vida o unas enfermedades, que se agrupan para ofrecerse mutuamente apoyo emocional y otros tipos de apoyo a través de la acción de compartir sus experiencias personales vividas y de intercambiar otros recursos".

- **La capacidad de participación a otros niveles organizativos**

Todos los profesionales de las grandes organizaciones estamos llamados a involucrarnos en políticas de cambio y de mejora que redunden en la mayor calidad de nuestros servicios. La natural reticencia a cargarnos con más tareas debe ser neutralizada con una adecuada política de gestión del tiempo. A menudo nos quejamos de que los altos directivos se despegan de la tarea concreta y no perciben los retos y dificultades de la práctica diaria, pues sería muy deseable que se arbitren mecanismos para que se escuche la voz del que está "a pie de cama" y estos estén dispuestos a participar.

- **Mi hacer**

Recientemente ha habido un gran avance en la formulación concreta de los procesos y etapas a seguir en el cuidado de los pacientes. Los llamados protocolos, son una prueba de ello y no deben ser tomados como la coraza que impide la flexibilidad y creatividad tan necesarias para cuidar de las personas.

Reflexionar sobre qué y cómo estamos haciendo las cosas e incluso llevar un pequeño registro de nuestras actuaciones nos llevará sin duda a mejorar, a conocer mejor nuestra tarea y nuestras reacciones ante las mismas y a estar en condiciones de compartir con otros nuestras experiencias.

Hace tiempo tuve la oportunidad de participar en un programa pionero en España en el tratamiento de niños autistas y me sorprendió la cantidad de datos diarios que se anotaban de cada niño en cada área que se pretendía trabajar. Parecía algo laborioso, sin duda, pero nos indicaban que era la forma de valorar sus adquisiciones, corregir las estrategias emprendidas, e incluso a veces de evitar la desmotivación de los profesionales al poder valorar los pequeños avances.

En toda tarea laboral nos preguntamos si estamos triunfando o fracasando. ¿Cuál sería aquí el éxito o el fracaso? Sabemos que nuestro reto es

acompañar a una persona en el tramo final de su vida, pero eso es demasiado general. ¿Cuáles podrían ser esos ítems de valoración? Aquí se abre un interesante camino de reflexión.

### **3. La resonancia afectiva de nuestra tarea: ¿precio que hay que pagar o camino de desarrollo profesional?**

Exponemos aquí los esbozos de una investigación emprendida sobre la resonancia emocional en la persona de la/el enfermera/o en el cuidado de pacientes terminales. Somos personas cuidando a personas que mueren, somos familiares que cuidan a los familiares del que muere. Estamos, en definitiva navegando en una verdadera tempestad de lágrimas y quejas, de preguntas sin respuesta y rabia, de impotencia y dolor.

Escribí hace tiempo sobre esto y decía que nuestro trabajo era un camino de ida y vuelta desde la realización personal al agobio vital. Es estupendo ver cómo somos capaces de cuidar, consolar, animar y acompañar, pero también las cifras de bajas laborales o el mismo burnout nos habla de nuestro sufrimiento personal.

Hemos decidido dar la palabra al personal que trabaja en paliativos y preguntarle cómo se siente. Estando nuestra investigación en una fase muy inicial, podemos decir que el instrumento de medida es un cuestionario de frases incompletas que abarca el estudio de aspectos laborales y emocionales.

Para aplicarlo se ha contado con la valiosísima colaboración de Santiago González Vega O.H, Graduado en Enfermería y especialista en Geriátrica.

Pasamos a indicar algunas líneas que van apareciendo en las opiniones de las/os enfermeras/o con sus propias palabras, en los distintos aspectos que plantea el cuestionario:

#### **Aspectos laborales**

- Este es un trabajo vocacional

-“Hace aflorar lo positivo que tengo”, “Es enriquecedor, un verdadero reto poder acompañar hasta el final con cariño”, “Da valor a la vida. Llena mi vida”, “Me siento útil al poder cuidar al paciente”, “Valoro el poder compartir con los compañeros”, “Es duro pero gratificante”, “Lo mejor son las muestras de cariño y de gratitud, poderle ver sonreír y ofrecerle cuidados integrales a él y a su familia”.

- Qué objetivos nos planteamos en nuestra tarea

“Aliviar el dolor, darle bienestar, que se sienta cómodo, en paz, tranquilo, comprendido/a”, “Hacer un cuidado integral e individualizado”, “Espero superarme día a día y poder terminar mi jornada dejando todo bien hecho”.

- Valoración de mis destrezas profesionales

“Empatía, alegría, humildad, respeto, sonrisa, constancia, calidad y calidez”, “Son adecuadas y aumentan con el tiempo”, “Dar apoyo moral y espiritual”, “Ayudan a la comunicación, hacen sentirse mejor al paciente y necesitan desarrollarse”, “Me gustaría emplear lo que sé en beneficio al 100% del paciente”.

- Qué necesidades se perciben

“Mejoras en el equipo, que esté más unido, que haya más tiempo para reuniones” “Menos pacientes, más tiempo para ellos y sus familiares” “Más respeto a nuestro trabajo”, “Contar con más ayuda para casos difíciles”.

- Inconvenientes que se detectan en la tarea diaria

“No contar con recursos,” “Tener que justificarme constantemente ante los jefes”, “Equipo que no es fijo”, “Tensión por emergencias”.

“Olores y tumores que deforman”, “Tolerar ciertas cosas del paciente y la familia”, “Dar malas noticias”, “El momento del adiós, ver que la persona se entera y no poder consolar”, “La muerte en jóvenes”.

- Necesidades de cambio

“Más formación”, “Mejor organización y más medios humanos”, “Más reuniones interdisciplinarias”, “Deben cambiar las motivaciones de algunas personas que no siguen directrices”, “No se valora nuestro trabajo, a veces”, “Soledad ante el dolor”.

- Percepción condiciones de desgaste emocional

“Carga de trabajo, poco tiempo, sensación de no poder llegar a todo”, “Ritmo acelerado de ingresos”, “Equipos desunidos”, “Desmotivación, apatía y pasividad del personal”, “Falta de respeto a los paciente”, “Mi enfado y mi culpa. No poner los límites necesarios para no agotar la energía”.

### **Aspectos emocionales**

- Relación con la familia del paciente

“Lo más complicado”, “Cercana y distante a la vez”, “Desgastadora, agotadora”, “Dura y enriquecedora a la vez”, “Cada uno en su rol”, “Cordial y cercana”, “Todo lo cercana que me permita el poder ayudarles”, “Parte de los cuidados de calidad”, “Flexible, cercana y respetuosa”.

- Relación con el enfermo

### *Cómo defino la relación*

“Cordial, flexible, cercana, empática y respetuosa”, “Compleja y activa”, “Enriquecedora”, “Es cuestión de paciencia y aportarle tranquilidad”.

### *Cómo me siento en esa relación*

#### *Emociones que aparecen*

“Satisfecha y a veces resignada”, “Realizado cuando veo que soy útil al paciente y a su familia”, “Mal por la enfermedad”, “Implicado con mi trabajo”, “Contenta la mayor parte de los días”.

#### *Qué hace que yo me sienta mal*

“Cuando no hay apoyo y me siento sola” “Ver al paciente desanimado”, “El sufrimiento de los enfermos jóvenes. Ver a padres y madres despedirse de sus hijos”, “No poder cubrir las necesidades”, “Problemas en el equipo de trabajo”, “El dolor del paciente y de su familia”, “La muerte de pacientes que ya conoces bastante tiempo”, “La falta de tacto de las familias con el paciente y con el compañero de habitación”, “La soledad del paciente ante la muerte y la indiferencia de muchas familias”, “Sentirme sola y no poder llevar a cabo lo que me gustaría por falta de apoyo en el entorno laboral”.

#### *Qué me causa pena*

“Ver al paciente solo”. “Cuando no conoce su pronóstico”, “Ver a los familiares destrozados”, “Cuando escucho hablar del enfermo como si ya hubiera muerto”, “El enfermo que se ve morir y capta el sufrimiento de su familia”, “Cuando ingresan y mueren inmediatamente”, “Observar discusiones de las familias”, “Si nuestra labor no es comprendida por las familias y eso repercute en el enfermo”. “No tener más tiempo, sentirme sobrecargada”.

#### *Lo que me hace sentir peor en este trabajo. Lo que me desanima*

“La tensión por las emergencias”, “La impotencia por los pocos medios materiales y humanos”, “Cuando se trabaja con equipos no fijos”, “Tenerse que justificar permanentemente ante los jefes. Cuando veo que lo laboral prima sobre el cuidado de los pacientes, los familiares y el equipo de trabajo. Cuando veo que no se entiende nuestro trabajo. Cuando veo injusticias”, “La muerte. El adiós y la etapa final. Vivir esto a diario”, “Dar malas noticias”, “Tolerar ciertas cosas de pacientes y familiares”, “Los olores y los tumores que deforman”, “La muerte en jóvenes”, “Cuando el paciente es consciente de su agonía y no encuentro palabras de consuelo”, “Si no se para el dolor. Si sufre cuando le movilizamos”, “Me desanima escuchar comentarios malévolos, prejuicios y suspicacias”.

### *Qué supone para mí estar al lado de la muerte*

“Lo vivo como una etapa más de la vida. El otro lado de la vida”, “Debe ser horrible para la persona, pero hay que ponerse en su lugar”, “Es la realidad del ser humano”, “Doy valor a la vida y a los míos”, “Cambia mi escala de valores. Veo la vida de otra manera”, “Me ayuda a relativizar”, “Me agobia”.

### *Cómo percibo el sufrimiento*

“Es un sentimiento vital que hay que paliar y mitigar en lo posible”, “Es injusto e intolerable. No debería existir”, “Es parte de la vida”, “A veces no tiene sentido”, “Agotador, subjetivo, inútil e innecesario”, “Tiene muchas más formas que no conocía y se puede paliar en alguna medida”.

### *Qué me da miedo*

“Hacer daño al paciente, causar sufrimiento por mi falta de experiencia”, “Imaginar que es un familiar mío”, “Que cuando llegue el momento de partir esté solo”, “La gente que no quiere entender, pacientes complicados y familias conflictivas”, “No poder ayudar a una muerte digna, desenlaces previsiblemente muy traumáticos”, “Las preguntas que te hacen, no conseguir implicarme por miedo o ignorancia, no llegar a tiempo para impedir el dolor”, “Hay días que me afecta más que otros”.

### *Qué me gratifica*

“El trabajo en general. Ver resultados positivos porque hago bien mi trabajo. Sentir que se queda tranquilo después de mis cuidados. Saber que se cumplen los objetivos”, “Ver un final sereno. La sonrisa de un enfermo, hablar de algo banal. Que te de las gracias. Verles felices a pesar de su estado”. “Que las familias te premien de alguna forma” “Hay pacientes que pasan y dejan huella”.

Como se puede observar en este breve esbozo, el tema a desarrollar es apasionante. Dar la palabra a las/os enfermeras/os es abrir una puerta de enriquecimiento personal y al avance científico en la mejora de la planes de cuidados.

## **4. Finalizando a modo de pequeño relato**

Parafraseando aquel famoso cuento de los tres canteros, podríamos decir:

“Había una vez tres enfermeras que trabajaban en cuidados paliativos y alguien se les acercó para preguntarles por el sentido de su trabajo. La primera, triste y agotada nos contó que esto era prácticamente insoportable, que estar todo el día al lado de moribundos y sus familias estaban llegando a deprimirla y que esperaba que pronto la trasladasen a otra unidad, ya que ella había estudiado Enfermería para curar y ver cómo la gente salía contenta del Hospital. La segunda nos dijo que este era un trabajo duro pero que le permitía tener un empleo en tiempos de crisis y que no se quejaba de sus condiciones laborales, las cuales le parecían justas y suficientes para cubrir sus necesidades. La tercera nos hizo esperar un poco porque estaba atendiendo a una persona y no quería dejarla para responder a nuestras preguntas. Cuando se

paró por fin en el pasillo, quedó un momento callada e hizo que le preguntáramos otra vez.”¿Cuál cree que es el sentido de su trabajo?, emocionada nos dijo: "Estoy acompañando a las personas a que vivan de la mejor manera posible la etapa final de su vida, a que puedan despedirse y se vayan serenos. También intento que las familias puedan sentir un adiós tranquilo...no es fácil, pero es maravilloso intentarlo". (M.D.Mansilla,2012).

Esta última y no fácil actitud es la que deseo para todos nosotros.

## **Bibliografía.**

Alemaný, C. (Cood) (1998). *14 aprendizajes vitales*. Bilbao: Descleé de Brouwer.

García- Monge Redondo,J.A. (1996). *Treinta palabras para la madurez*. Bilbao: Descleé de Brouwer.

Giordani, B. (1998). *La relación de ayuda: de Rogers a Carkhuff*. Bilbao: Descleé de Brouwer.

Jiménez, F. (1998). *A corazón abierto*. Bilbao: Descleé de Brouwer.

Mansilla Pozuelo, M.D (2010). Desde la queja a la cura: un relato de fuerte implicación afectiva. *Labor Hospitalaria*, 297, 39-56.

Mansilla Pozuelo, M.D. (2008). Otra forma de ir por el mundo: empujando una silla de ruedas. *Labor Hospitalaria*, 288. 28-46.

Mansilla Pozuelo, M.D. (2002). Nuestro trabajo, un camino de ida y vuelta desde la realización personal al agobio vital. *Labor Hospitalaria* 266. 303-312.

Rilke, R.M. (1989). *El libro de las horas*. Madrid: Lumen.

Pau, A. (2007). *Vida de R.M. Rilke. La belleza y el espanto*. Madrid: Trotta.

Riechman, J. (1995). *Amarte sin regreso*. Madrid: Hiperión.

Rogers,C.(1987). *El camino del ser*. Barcelona: Kairós.